

**EL CUIDADO INFORMAL EN EL DAÑO
CEREBRAL ADQUIRIDO: IMPACTO EN LA
SALUD Y CALIDAD DE VIDA DE LAS
PERSONAS CUIDADORAS
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**



Un análisis en clave de desigualdad de género desarrollado por la
Federación Galega de Dano Cerebral

Resumen de conclusiones y recomendaciones

El cuidado informal en el daño cerebral adquirido: impacto en la salud y calidad de vida de las personas cuidadoras. Análisis en clave de igualdad de género

Santiago de Compostela, diciembre de 2020

Promueve y coordina: Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE)

Diseño del estudio: Federación Galega de Dano Cerebral (FEGADACE) y Retnova Proxectia Consulting

Realización del estudio: Retnova Proxectia Consulting

Financiación: Fundación Barrié y Fundación Roviralta / Con el apoyo de la Consellería de Política Social



Objetivo global:

Contribuir al diseño y a la planificación de intervenciones de apoyo biopsicosocial para las personas cuidadoras de personas con daño cerebral adquirido en Galicia, desde una perspectiva de género.

Objetivo específico:

Analizar el impacto que el cuidado informal de las personas con daño cerebral tiene sobre la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras en Galicia, a través de un análisis realizado en clave de desigualdad de género.

Resultados esperados:

Cuantificar el efecto que la actividad de cuidar a personas con daño cerebral tiene sobre la salud de las personas cuidadoras.
Determinar las diferencias del efecto del cuidado informal de personas con daño cerebral según el sexo de la persona cuidadora.
Definir un perfil de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral en Galicia.



Metodología:

Estudio cuantitativo en el ámbito geográfico de la comunidad autónoma de Galicia, centrado en la recogida de datos y la búsqueda de información en la base social de las cinco asociaciones de daño cerebral que integran la FEGADACE.

Técnica de investigación aplicada: Encuesta telefónica mediante sistema CATI (entrevista telefónica asistida por ordenador).

Muestra: Muestreo estratificado (por asociaciones) de tipo internacional o de conveniencia. Muestra de 282 personas cuidadoras de personas con daño cerebral.

Ámbito territorial: Comunidad autónoma de Galicia.

Universo de la encuesta: Personas socias responsables de la atención a una persona con daño cerebral de las cinco entidades que integran la FEGADACE.

Instrumento: Cuestionario para la recogida de información a partir de las hipótesis y variables previamente establecidas. Validado y utilizado en la realización de la encuesta, quedó integrado por un total de 30 preguntas de distintos tipos (abiertas y cerradas), con un número variable de ítems por grupo y con escalas de frecuencia e intensidad.

Trabajo de campo: Pretest o prueba piloto de 20 entrevistas, para determinar idoneidad, comprensión y validez del cuestionario. Los resultados de esta prueba no dieron lugar a modificaciones sobre el cuestionario inicial que se aplicó masivamente mediante CATI a las 282 participantes.

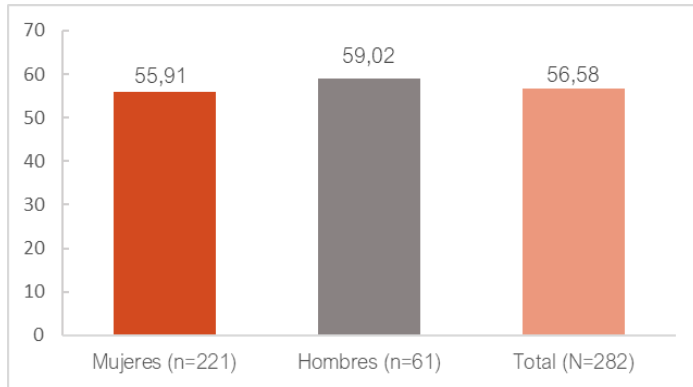


I. Perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral

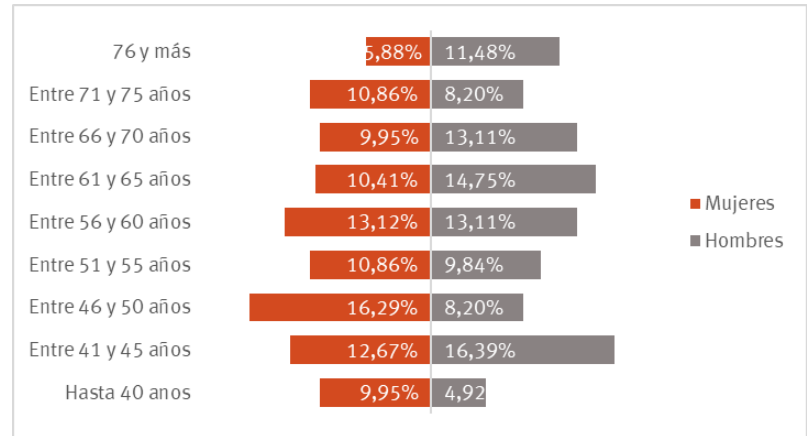
Mujer de 56 años que cuida de su pareja sola y trabaja como asalariada.

Sin diferencias significativas a nivel de estudios, ya que hay dos grupos importantes: las que tienen estudios primarios y las que los tienen de nivel universitario. Se observa una clara correlación entre la edad y el nivel de estudios: como tendencia general, el nivel educativo se incrementa conforme se desciende en los grupos de edad.

EDAD MEDIA DE LA PERSONA CUIDADORA
POR SEXO Y EN TOTAL



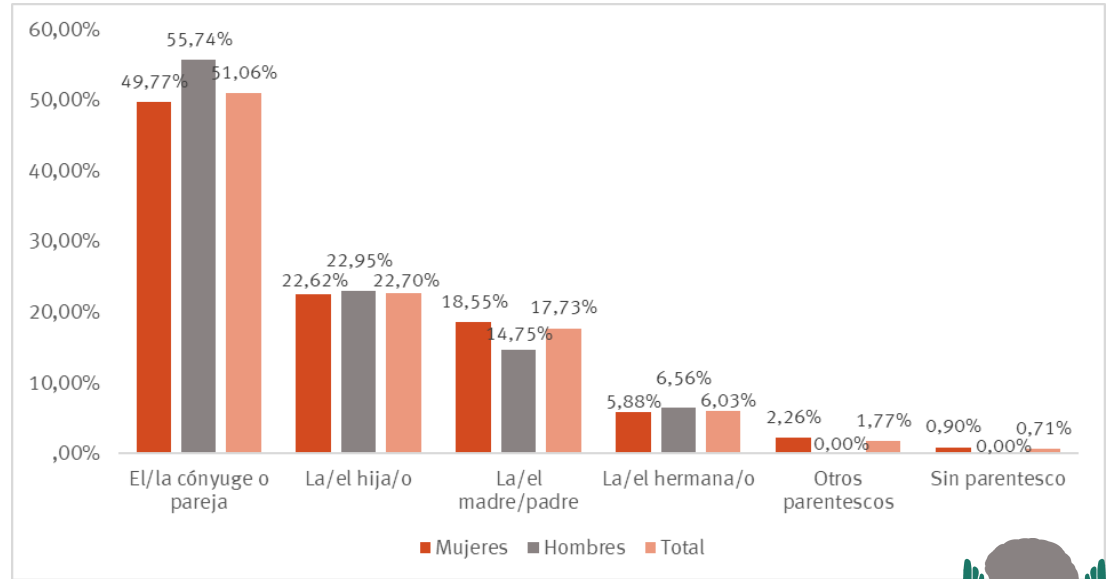
DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CUIDADORAS
POR GRUPOS DE EDAD Y SEXO



I. Perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras de personas con daño cerebral

- Del conjunto de personas cuidadoras principales entrevistadas, el 78,37% son mujeres, frente a un 21,63% de hombres.
- La mayoría de las personas cuidadoras son cónyuge o pareja de la persona con daño cerebral (51,06%), proporción que se eleva entre los hombres hasta el 55,74%, frente a un 49,77% de mujeres.
- El 39,43% de las personas cuidadoras tienen un trabajo remunerado, principalmente como asalariadas (33,33%).
- El 30,14% de las personas cuidadoras tienen estudios primarios completos.

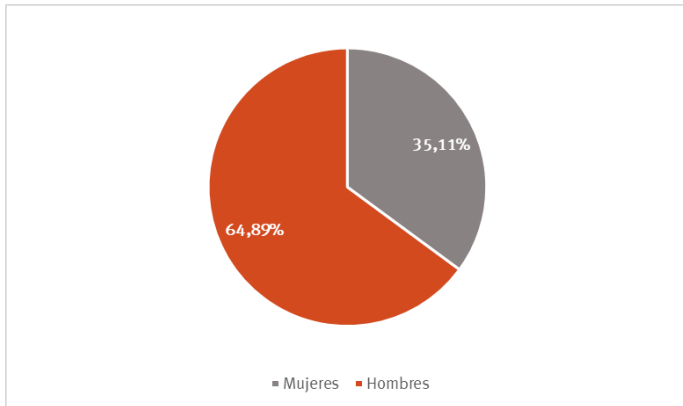
VÍNCULO ENTRE LA PERSONA CUIDADORA Y LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL



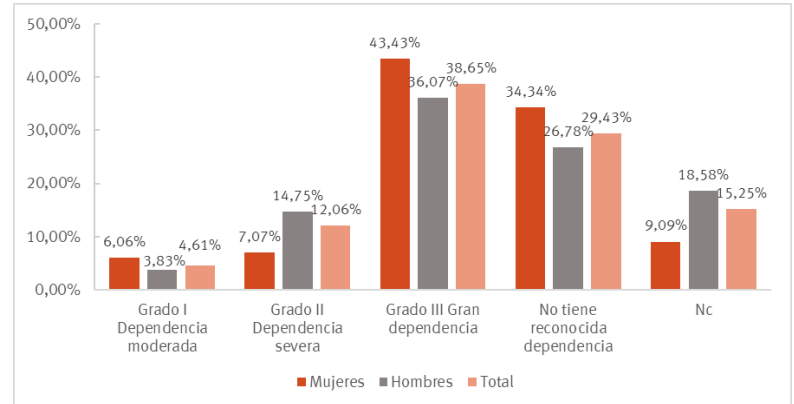
II. Caracterización de la persona con daño cerebral que recibe los cuidados

Hombre con daño cerebral causado por un ictus de más de 60 años jubilado o en situación de invalidez laboral con una gran dependencia y una discapacidad superior al 65% que reside en un hogar en una zona urbana*.

DISTRIBUCIÓN DE LA MUESTRA DE PERSONAS CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO



GRADO DE DEPENDENCIA DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL POR SEXO



- El 64,89% de las personas con daño cerebral son hombres, mientras que las mujeres representan el 35,11%.
- El 56,73% tiene más de 60 años.
- El 45,74% está jubilado o jubilada y es pensionista, mientras que un 39,72% tiene una invalidez laboral, situación más frecuente en hombres, con una frecuencia de más de 10 puntos porcentuales.

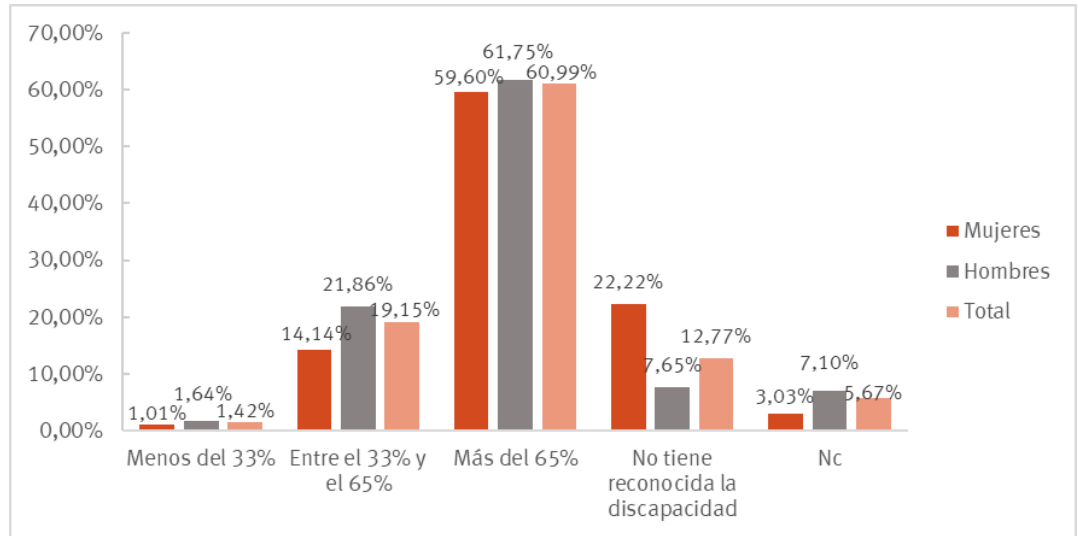


**Se debe tener en cuenta que este resultado puede estar distorsionado por la muestra, procedente de las asociaciones, localizadas en áreas urbanas.*

II. Caracterización de la persona con daño cerebral que recibe los cuidados

- El 38,65 de las personas con daño cerebral tiene una gran dependencia (grado III), con una prevalencia algo mayor entre las mujeres.
- Un 29,43% de las personas no tienen reconocido el grado de dependencia.

GRADO DE DISCAPACIDAD DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL POR SEXO Y EN TOTAL



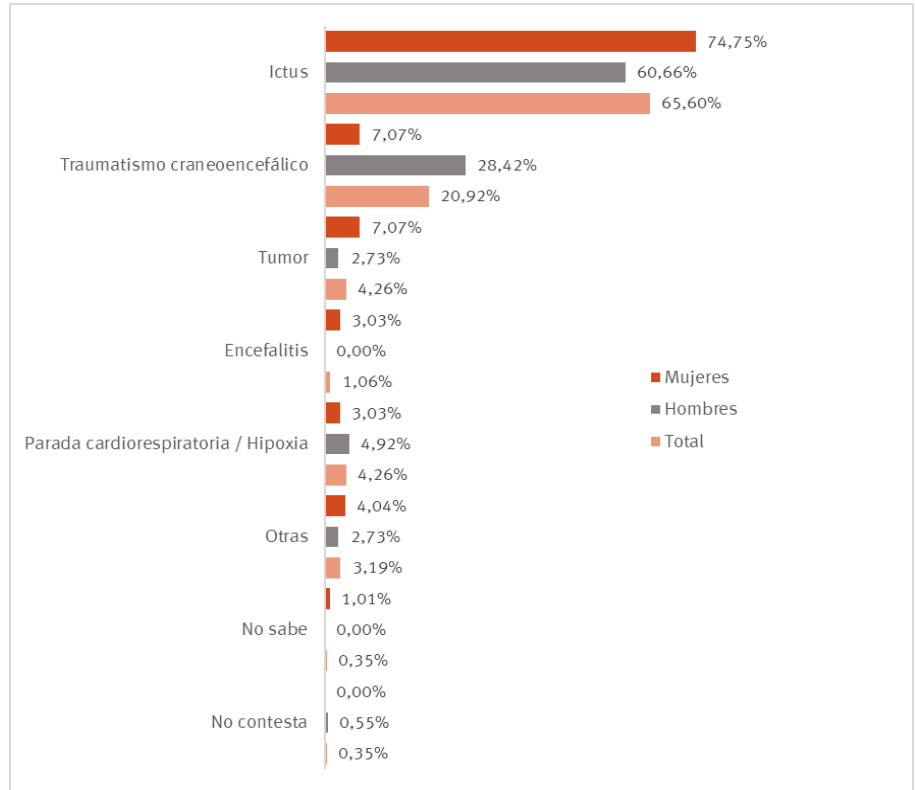
- El 60,99% tiene una discapacidad superior al 65%.



II. Caracterización de la persona con daño cerebral que recibe los cuidados

CAUSA DEL DAÑO CEREBRAL DE LA PERSONA AFECTADA POR SEXO Y EN TOTAL

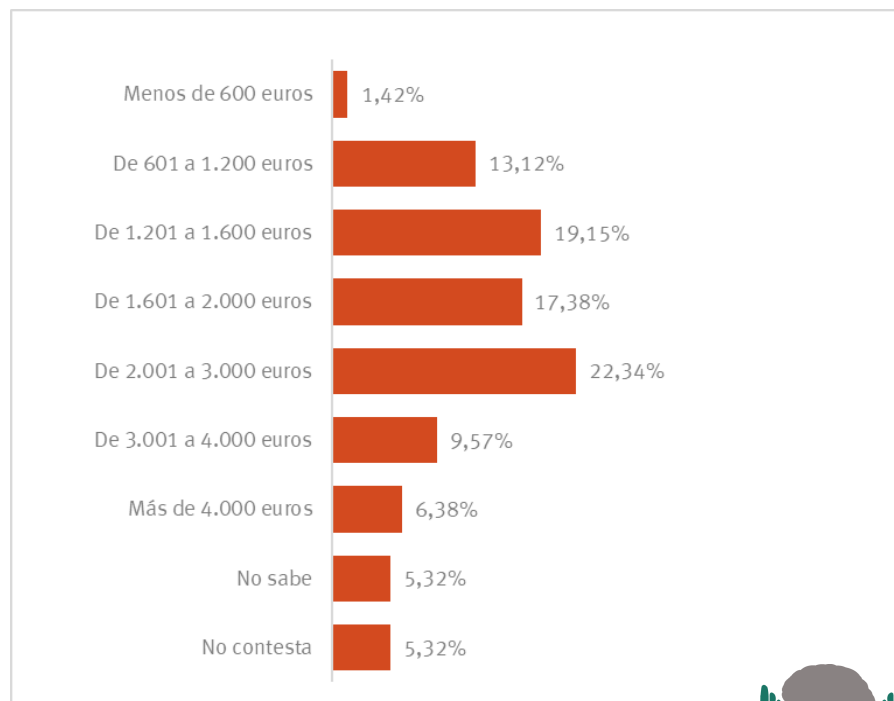
- El 65,60% tiene daño cerebral por un ictus. Lo sigue el traumatismo craneoencefálico, mencionado por el 20,92%.
- El ictus es más frecuente entre las mujeres, mientras que entre el colectivo masculino es más significativo el peso de los traumatismos craneoencefálicos (28,42%, frente al 7,07% entre las mujeres).
- Mientras que los traumatismos craneoencefálicos constituyen la principal causa del daño cerebral por debajo de los 45 años (58,70%), la incidencia de los ictus aumenta de forma clara a medida que aumenta la edad.



II. Caracterización de la persona con daño cerebral que recibe los cuidados

- El 51,07% de los hogares en los que reside la persona con daño cerebral tiene unos ingresos medios mensuales de menos de 2.000€.
- El 19,15% se concentra en el tramo de 1.201€ a 1.600€ en el que; un 17,38% ingresaría entre 1.601€ y 2.000€ mensuales, mientras que un 13,12% tiene una renta mensual (por hogar) de entre 601€ y 1.200€.
- Con todo, un 22,34% de los hogares tiene unos ingresos medios de entre 2.001€ y 3.000€.

NIVEL DE INGRESOS MENSUALES DEL HOGAR DE LA PERSONA CON DAÑO CEREBRAL

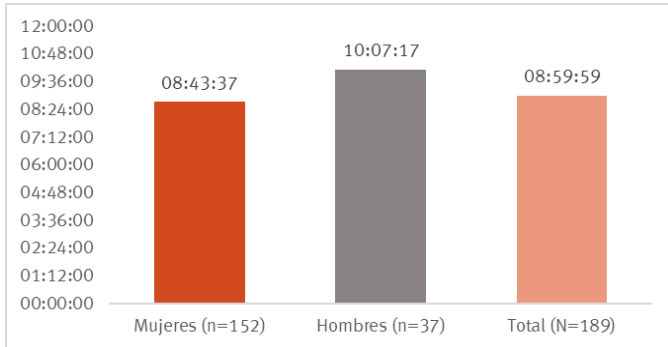


III. Principales características de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

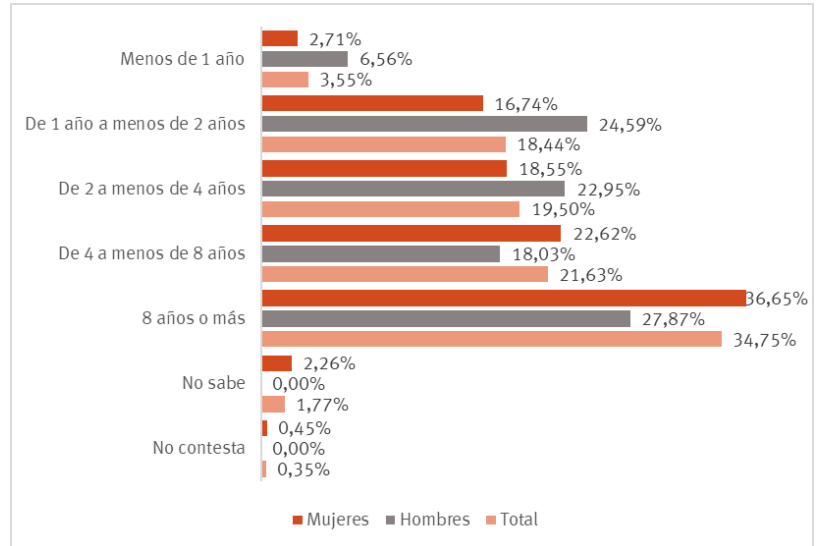
● **Tiempo de dedicación:** 8 horas y 59 minutos de lunes a viernes, 11 horas y 3 minutos los fines de semana.

● **Antigüedad:** el 59,28% de las mujeres lleva más de 4 años dedicándose a estos cuidados (45,90% de hombres) y, en concreto un 36,65% más de 8 años, frente a un 27,87% de los hombres.

TIEMPO MEDIO DE DEDICACIÓN DIARIA DE LUNES A VIERNES POR SEXO Y EN TOTAL



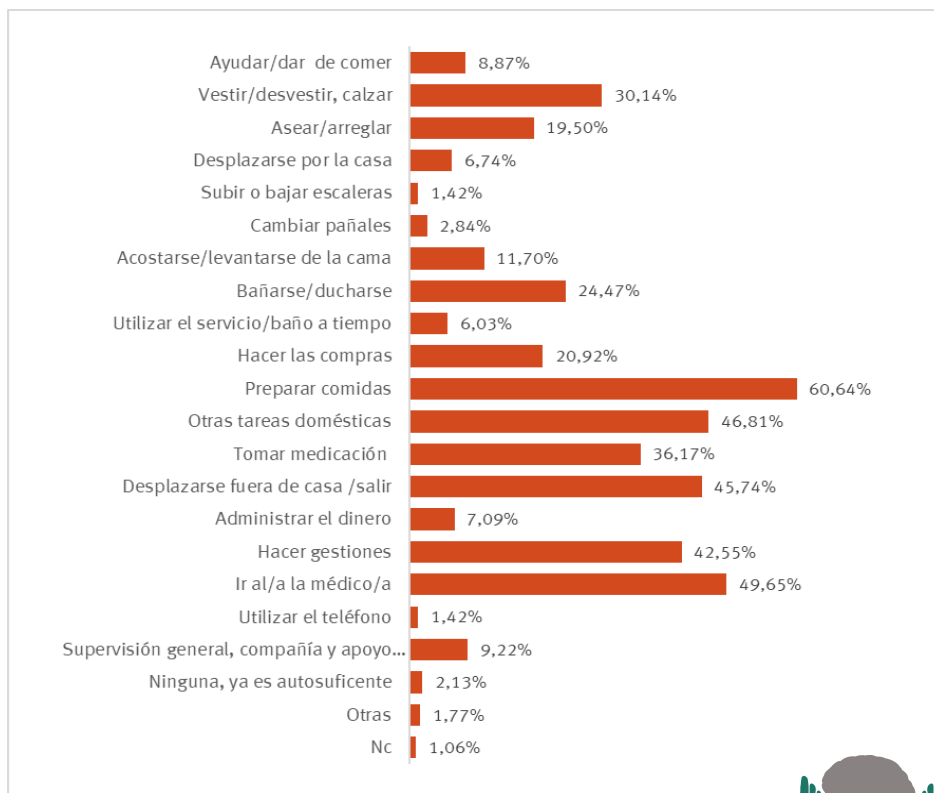
TIEMPO TRANSCURRIDO DESDE EL INICIO DE LOS CUIDADOS POR SEXO Y EN TOTAL



III. Principales características de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

PRINCIPALES TAREAS DE ATENCIÓN
Y CUIDADO DESARROLLADAS

● Principales tareas: preparación de las comidas, acompañamiento a las consultas médicas, realización de otras tareas domésticas, desplazamientos fuera de casa y realización de gestiones, control de la medicación y ayuda para las actividades básicas de la vida diaria –vestido, calzado, etc.-.



III. Principales características de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

Desde la óptica del género, se aprecian diferencias en las actividades realizadas que corroboran una distribución de tareas en el ámbito privado condicionada por los roles de género aún persistentes:

- La preparación de las comidas, siendo mayoritariamente referida por los dos sexos, asciende al 63,80% entre las mujeres, frente a un 49,18% de hombres.
- La realización de otras tareas domésticas también es referida en mayor medida por mujeres, en concreto por el 50,23% de ellas, proporción que desciende entre los cuidadores hasta el 34,43%.
- Sin embargo, los hombres se responsabilizan en mayor medida que las mujeres del control de la medicación (47,54% y 33,03%, respectivamente), y ya con variaciones menos destacadas, de la realización de gestiones (49,18% frente a un 40,72% de mujeres), de las visitas a las consultas médicas (52,46% y 48,87%) y de los desplazamientos fuera de casa (49,18% y 44,80%, respectivamente).



IV. Efectos en la salud derivados de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

Autopercepción general de las personas cuidadoras sobre su estado de salud:

- Las personas cuidadoras valoran de forma favorable, aunque discreta, su salud. Globalmente, en una escala de 0 a 10, en la que "0" significa el peor estado de salud posible y el "10" el mejor, se presenta un promedio de 6,37 puntos para el conjunto de la muestra. Este promedio se modula en función del sexo (6,91 para hombres y 6,22 para mujeres).
- Las personas que cuentan con ayuda de un recurso de atención diurna indican un promedio de 8,07 sobre 10, y las que tienen ayuda de otra persona empleada y de la familia, el promedio de valoración de su salud es de 7,1 en la misma escala de 10.

AUTOPERCEPCIÓN DEL ESTADO DE SALUD SEGÚN LA SITUACIÓN EN QUE SE PRESTAN LOS CUIDADOS

IV. Efectos en la salud derivados de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

Personas que reconocen tener algún trastorno de salud desde que asumieron la responsabilidad principal de estos cuidados:

- El 5,11% de las personas entrevistadas refiere tener algún trastorno de salud desde el inicio de la responsabilidad de cuidar.
- La variable de sexo es claramente moduladora si se tiene en cuenta que apenas un 10,41% de las mujeres refiere no tener ningún problema de salud frente al 29,51% de los hombres.
- En cuanto a las afecciones presentes, las mujeres refieren sufrir una media de 3,39 problemas frente a los 2,42 de los hombres, siendo 3,22 el promedio de afección global.

Efectos sobre la salud mental (emociones que más experimentan):

- Preocupación (65,60% del total) y tristeza (un 35,82% diariamente y un 46,81% a veces).



IV. Efectos en la salud derivados de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL

PROBLEMAS DE SALUD	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
Ansiedad, estrés	51,13	34,43	47,52
Trastornos/enfermedades en los huesos o músculos	47,06	21,31	41,49
Trastornos del sueño	39,37	14,75	34,04
Fatiga	25,79	21,31	24,82
Dolores en las articulaciones	23,53	11,48	20,92
Otros	17,65	21,31	18,44
Depresión	17,19	8,20	15,25
Pérdida de memoria, concentración, dificultad para hacer cosas, resolver problemas	14,93	6,56	13,12
Dolores de cabeza	13,12	8,20	12,06
Malestar general	12,22	4,92	10,64
Problemas gastrointestinales	11,31	8,20	10,64
Problemas cardiovasculares	8,14	6,56	7,80
Problemas del sistema inmune	7,24	0,00	5,67
Problemas de metabolismo	6,79	0,00	5,32
Pérdida de apetito	4,98	0,00	3,90
Problemas respiratorios	2,26	3,28	2,48
No contesta	0,45	0,00	0,35
Ninguno	10,41	29,51	14,54
TOTAL	413,57	300,00	389,01
N	221	61	282

Principales problemas de salud:

- La ansiedad y/o estrés son los más referidos (47,52%); siguen las dolencias del sistema músculo esquelético (41,49%); trastornos del sueño (34,04%); fatiga (24,82%) y dolores articulares (20,92%). Existe una modulación muy significativa por la variable sexo, como se puede apreciar en la tabla.
- La ansiedad o estrés lo padecen un 51,13% de las cuidadoras, frente al 34,43% de los cuidadores.
- La depresión la tienen un 17,19% de mujeres y un 8,20% de hombres.
- Los trastornos músculo esqueléticos afectan a más del 47% de mujeres y apenas a un 21% de hombres.



IV. Efectos en la salud derivados de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

PROBLEMAS DE SALUD DE LA PERSONA CUIDADORA POR LOS QUE RECIBE TRATAMIENTO MÉDICO

Personas en tratamiento médico por los trastornos derivados de la labor de cuidar:

El 64,41% (66,32% de mujeres y 55,81% de hombres) están a tratamiento por alguna de las siguientes afecciones:

- enfermedades músculo-esqueléticas (23,31% para el global)
- ansiedad o estrés (19,92% en global; 21,76% mujeres y 11,63% hombres)
- trastornos del sueño (12,71% global de los que: 15,03% mujeres y 2,33% hombres)



V. Detrimiento de la calidad de vida derivado de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE CUIDADOS EN LA DIMENSIÓN ECONÓMICA Y LABORAL POR SEXO Y EN TOTAL

REPERCUSIONES	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
No puede proponerse trabajar fuera de casa	9,50	1,64	7,80
Tuvo que dejar de trabajar	23,98	16,39	22,34
Tuvo que reducir su jornada de trabajo	10,41	3,28	8,87
Su vida profesional se vio resentida	15,38	18,03	15,96
Tiene problemas para cumplir horarios	7,69	0,00	6,03
Se ausenta algunos días del trabajo	10,86	8,20	10,28
Tiene problemas económicos	37,56	31,15	36,17
Excedencias/parones laborales	4,98	3,28	4,61
Prejubilaciones	0,90	4,92	1,77
Otros	0,45	1,64	0,71
Ningún problema laboral o económico	26,24	42,62	29,79
No contesta	0,45	0,00	0,35
TOTAL	148,42	131,15	144,68
N	221	61	282

Repercusiones en la dimensión económica y laboral de las personas cuidadoras:

- 7 de cada 10 personas manifiestan importantes repercusiones en el plano económico-laboral de su vida desde que cuidan a la persona con daño cerebral.

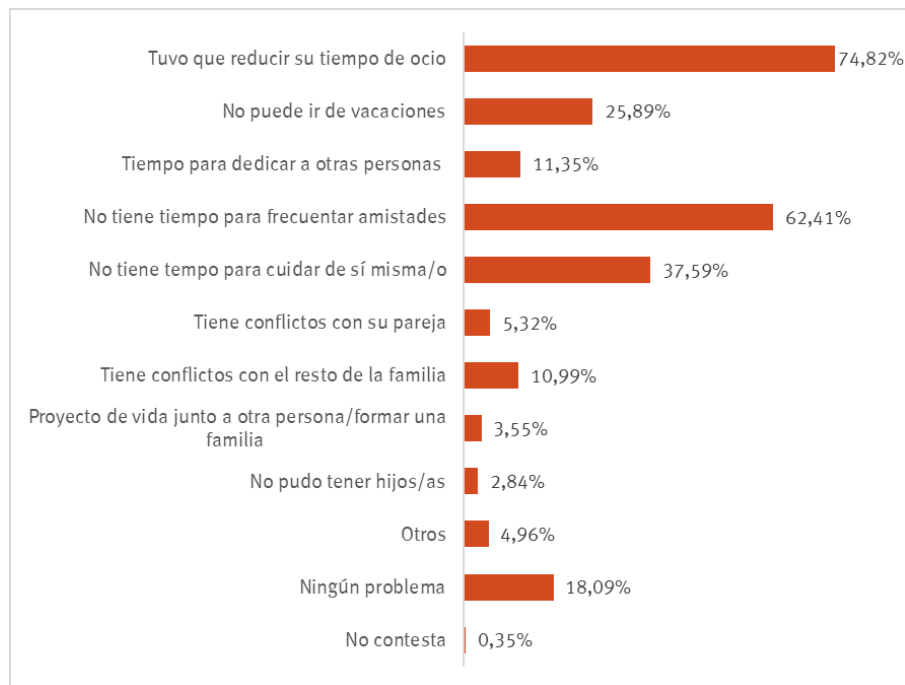


V. Detrimiento de la calidad de vida derivado de la actividad de cuidar a una persona con daño cerebral

Efectos de la responsabilidad de los cuidados en las relaciones sociales y el desarrollo personal:

- El 81,56% refiere consecuencias negativas para su modo de vida: 3 de cada 4 personas cuidadoras reconocen que tuvieron que reducir su tiempo de ocio; disminuir el tiempo para estar con amistades; no tienen tiempo para cuidar de sí mismas/os; no pueden ir de vacaciones.
- Es relevante la variación por sexo: mientras que un 24,59% de los cuidadores vio reducido su tiempo de autocuidado, entre las mujeres la proporción asciende hasta el 41,18%.

REPERCUSIONES DE LA RESPONSABILIDAD DE CUIDADOS EN EL MODO DE VIDA Y EN LAS RELACIONES PERSONALES



VI. Diferencias del efecto de cuidar por razón de sexo

PROBLEMAS DE SALUD	MUJERES	HOMBRES	TOTAL
	%	%	%
Ansiedad, estrés	51,13	34,43	47,52
Trastornos/enfermedades en los huesos o músculos	47,06	21,31	41,49
Trastornos del sueño	39,37	14,75	34,04
Fatiga	25,79	21,31	24,82
Dores en las articulaciones	23,53	11,48	20,92
Otros	17,65	21,31	18,44
Depresión	17,19	8,20	15,25
Pérdida de memoria, concentración, dificultad para hacer cosas, resolver problemas	14,93	6,56	13,12
Dolores de cabeza	13,12	8,20	12,06
Malestar general	12,22	4,92	10,64
Problemas gastrointestinales	11,31	8,20	10,64
Problemas cardiovasculares	8,14	6,56	7,80
Problemas del sistema inmune	7,24	0,00	5,67
Problemas de metabolismo	6,79	0,00	5,32
Pérdida de apetito	4,98	0,00	3,90
Problemas respiratorios	2,26	3,28	2,48
No contesta	0,45	0,00	0,35
Ninguno	10,41	29,51	14,54
TOTAL	413,57	300,00	389,01
N	221	61	282

PROBLEMAS DE SALUD PADECIDOS POR LA PERSONA CUIDADORA POR SEXO Y EN TOTAL

- Peor autopercepción de las mujeres sobre su estado de salud: 6,91 hombres, 6,22 mujeres.
- Solo el 10,41% de las cuidadoras dice no tener ninguna dolencia, entre los cuidadores la proporción es 19,10. Las mujeres refieren más afecciones, una media de 3,39 problemas de salud, frente a los 2,42 de los hombres.
- La depresión afecta a un 17,19% de las mujeres cuidadoras y a un 8,20% de los hombres.
- La mitad de cuidadoras tienen ansiedad frente al 34,43 de hombres.



VI. Diferencias del efecto de cuidar por razón de sexo

Salud mental

- En cuanto a las emociones negativas, como la preocupación o la tristeza, las mujeres se ven más afectadas que los hombres por estos estados anímicos.
- Desde el punto de vista de la frecuencia de estos sentimientos, ellas se ven afectadas por emociones negativas “a diario” o “con frecuencia” en mayor proporción de casos que los hombres; especialmente la tristeza, la preocupación y la soledad.

Repercusiones económicas

- Las mujeres tienen más problemas económicos que los hombres como consecuencia de esta situación (37,56% y 31,15%, respectivamente).
- El 23,98% de las mujeres tuvo que dejar de trabajar, frente a un 16,39% de los hombres.
- Un 9,50% de ellas admite que no puede proponerse trabajar fuera de casa, circunstancia que solo un 1,64% de los cuidadores refiere.
- Un 10,41% de las cuidadoras tuvo que reducir su jornada de trabajo, frente a un 3,28% de los hombres.
- Un 7,69% de las mujeres reconoce tener problemas para cumplir horarios, situación que no refiere ninguno de los cuidadores.
- El 34,43% de los hombres tiene ayuda para la realización de las tareas domésticas, frente a un 15,96% de las mujeres.



VII. Necesidades y demandas de las personas cuidadoras

NECESIDADES RELACIONADAS CON LA INFORMACIÓN, ATENCIÓN MÉDICA, TRATAMIENTO Y CUIDADO

- Más del 90% de la muestra consultada cree que son “Importantes” o “muy importantes” cuestiones como la calidad de la información, la atención médica y la toma en consideración de sus opiniones.
- Más del 61% considera de gran relevancia la seguridad en cuanto a que la persona cuidada recibe la mejor atención médica disponible.
- El 68,09% se muestra satisfecha/o con la toma en consideración de sus opiniones sobre el tratamiento y los cuidados.
- El 63,12% cree que la persona afectada recibe la mejor atención médica posible.

NECESIDADES DE APOYO PROFESIONAL A LA PERSONA CUIDADORA Y A SU MEDIO

- El 68,09% de las personas cuidadoras considera “importante” o “muy importante” disponer de atención psicológica dirigida a ella.
- Para el 71,99% tiene importancia disponer de fisioterapia para contribuir a su calidad de vida.
- El apoyo profesional para la realización de gestiones y trámites es el tipo de apoyo más relevante, tal y como refiere el 86,52%, siendo aún más importante en los casos de gran dependencia (90,82%).

En cuanto al nivel de cobertura de estos apoyos:

- La atención psicológica es un recurso disponible para el 31,91%, mientras que un 43,07% no accede a ella. Las mujeres disponen de este apoyo en mayor medida que los hombres, quienes lo juzgan como algo no necesario en una proporción elevada (31,15%).
- La fisioterapia no es un recurso disponible para la mitad de las personas cuidadoras (53,90%).
- El 49,29% dice contar con apoyo para gestiones, trámites y acceso a información. Las personas que residen en entornos urbanos se muestran críticas sobre el acceso a esos recursos, con más respuestas negativas que en el rural (33,52% y 20%, respectivamente).



VII. Necesidades y demandas de las personas cuidadoras

NECESIDADES DE APOYO INSTRUMENTAL

Son considerados de especial relevancia:

- Los recursos de atención diurna al daño cerebral, ya que el 92,91% los considera importantes y el 62,77%, muy importantes.
- El 92,55% considera relevante la ayuda de la familia, que tiene máxima importancia para el 51,42%.
- Para el 75% son importantes los apoyos formales e informales para la realización de tareas domésticas, los programas de respiro para la persona cuidadora o los programas de ocio para la persona con daño cerebral.
- Las mujeres son las que con más énfasis aluden a la importancia de estos recursos.

En cuanto al nivel de cobertura de estos apoyos:

- El 25,89% dice contar con ayuda para la realización de tareas domésticas. Con una diferencia muy significativa por la variable sexo (34,4% de hombres frente al 15,96% de mujeres).
- El 54,26% afirma tener apoyo de la familia.
- La mayor parte de las personas cuidadoras no pueden acceder a programas de descanso/respiro (63,48%), con mayor frecuencia de respuestas negativas entre las mujeres.
- El 54,96% de las personas consultadas dice tener cubierta la necesidad de recursos de atención diurna y rehabilitación.
- El acceso a una residencia es minoritario (5,32%), y mayoritariamente señalado como no necesario/procedente (59,93%). Con todo, el 31,21% parece que necesitaría este recurso pero no puede acceder a él (el 34,84% de las mujeres, frente a un 18,03 de los hombres).
- El 39,01% de las personas con daño cerebral no tiene acceso a recursos de programas de ocio y deporte, negativa que es algo más alta entre los cuidadores (44,26%) que las cuidadoras (37,56%).



VII. Necesidades y demandas de las personas cuidadoras

NECESIDADES DE APOYO EMOCIONAL Y DEL MEDIO

Demandas muy relevantes, especialmente para las cuidadoras:

- El 97,85% considera importante la atención y la labor de información por parte de la asociación de daño cerebral a la que pertenece, es más concretamente para el 67,38% es “muy importante”.
- Son muy relevantes la comprensión de la persona que recibe los cuidados (89,01%) y la del medio social (compañeras/os de trabajo, amistades, etc.) (87,23%).
- El 72% considera importante la posibilidad de compartir la experiencia con otras personas en la misma situación.

En cuanto a la cobertura de estas necesidades:

- El 34,04% dice que no puede compartir su experiencia con otras personas en la misma situación; o 40,78% sí lo hace.
- La mayoría afirma que la persona con daño cerebral comprende lo difícil que es el cuidado (74,82%), mientras que encuentran menos comprensión en el medio social: el 29,43% dice que no la comprenden.
- El 84,75% recibe apoyo e información de su asociación, que valoran de forma muy satisfactoria.

OTRAS NECESIDADES NO RESUELTAS O CUBIERTAS EN LA ACTUALIDAD

Un 25,53% aludió a una o varias necesidades agrupadas en las siguientes temáticas:

- Ayudas económicas para la atención a la persona con daño cerebral.
- Servicios de transporte (su carencia condiciona la participación).
- Más información y asesoramiento.



El **perfil** de las personas cuidadoras **claramente feminizado** (78,37% de mujeres), y no hay que olvidar tampoco la **variable edad como condicionante de las acciones que diseñan para paliar los efectos sobre su salud física y, sobre todo, mental**, puesto que en buena parte de los casos **estas personas son cónyuges o parejas de la persona con daño cerebral y tienen, por término medio, casi 57 años**. El vínculo más frecuente con la persona cuidada es el de cónyuge o pareja (51,06%).

El estudio evidencia la persistencia de la tradicional división de tareas de cuidado asociadas al modelo patriarcal de sociedad, en el que corresponde a las mujeres una mayor dedicación a los cuidados. Y como consecuencia, la práctica totalidad de las variables estudiadas ponen de manifiesto el mayor impacto de la tarea de cuidar sobre la salud y la calidad de vida en las mujeres, concluyendo que las mujeres cuidadoras ven resentida su salud física y mental en mayor medida que los hombres cuidadores.

La encuesta evidenció la **importancia y la necesidad de impulsar recursos de apoyo y la articulación de actuaciones diseñadas con perspectiva de género** para apoyar a las personas cuidadoras, que acusan una **sobrecarga física y emocional** muy importante.

Este **estudio** constituye un **instrumento de gran utilidad** por la información que revela, la cual debe servir para **diseñar políticas públicas sociales y sanitarias**, así como para la articulación de **actuaciones por parte de las organizaciones que prestan servicios en el ámbito del daño cerebral**, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las cuidadoras, especialmente las de apoyo psicológico y emocional, pudiendo hacerse **extensibles a otros perfiles de personas dedicadas al cuidado de personas en situación de dependencia**.

En definitiva, la información generada a través de la **investigación realizada debe utilizarse para transformar las intervenciones de las organizaciones sociales dirigidas a las personas cuidadoras; mejorar el impacto social y político de las innovaciones** que surjan en este ámbito y para contribuir a la **construcción de una red de apoyo a las personas cuidadoras de personas con daño cerebral** desde la administración pública y el tejido asociativo.



4 › RECOMENDACIONES

RECOMENDACIÓN	AGENTE RESPONSABLE
<p>Mejorar la coordinación sociosanitaria para garantizar una atención adecuada a las necesidades de la persona y de la familia con daño cerebral desde que este se produce. Que nadie quede al margen sistema.</p>	<p>Consellería de Sanidade (asistencia hospitalaria y atención primaria) Consellería de Política Social (DX Discapacidade y DX Atención Integral Sociosanitaria) Servicios sociales municipales FEGAMP</p>
<p>Mejorar la calidad y la cantidad de información y asesoramiento que se aporta a las familias en todas las fases de la atención al daño cerebral, creando un apartado específico de formación de las personas cuidadoras para la atención a la persona dependiente y para su autocuidado. (Prevención del síndrome de Burnout)</p>	<p>Consellería de Sanidade (asistencia hospitalaria y atención primaria) Consellería de Política Social (DX Discapacidade y DX Atención Integral Sociosanitaria) Servicios sociales municipales FEGAMP Federación y asociaciones de daño cerebral</p>
<p>Incorporar a la familia de la persona con daño cerebral como destinataria de los programas de atención con una perspectiva sociosanitaria; especialmente necesario sería contar con apoyo psicológico, fisioterapia y apoyo en la realización de gestiones y trámites.</p>	<p>Consellería de Sanidade (asistencia hospitalaria y atención primaria) Consellería de Política Social (DX Discapacidade y DX Atención Integral Sociosanitaria) Consellería de Emprego e Igualdade (SX da Igualdade) Federación y asociaciones de daño cerebral</p>
<p>Valoración de la dependencia/discapacidad:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Mejorar la capacitación de los equipos para la correcta valoración del daño cerebral adquirido. ● Reducir los tiempos de valoración. 	<p>Consellería de Política Social (DX Atención Integral Sociosanitaria, Jefaturas territoriales y Equipos de valoración) Servicios sociales municipales CERMI Galicia EAPN Galicia</p>
<p>Reducción de la burocracia para facilitar el acceso a recursos y prestaciones.</p>	<p>Xunta de Galicia Entidades provinciales y municipales EAPN Galicia</p>
<p>Creación / promoción de redes de apoyo mutuo para el cuidado emocional.</p>	<p>Consellería de Política Social (DX Discapacidade) Entidades provinciales y municipales CERMI Galicia Federación y asociaciones de daño cerebral</p>

4 > RECOMENDACIONES

RECOMENDACIÓN	AGENTE RESPONSABLE
<p>Reforzar el Sistema de Atención a la Dependencia: mayor dotación de recursos de atención diurna, de programas de ocio y de respiro familiar (destinados a la rehabilitación, atención e inclusión de la persona con daño cerebral, pero también a liberar tiempo de la persona cuidadora para su autocuidado, atender sus obligaciones laborales, tareas domésticas, cuidado de hijos/as y/o de otras personas dependientes, disfrute del ocio y relaciones sociales).</p>	<p>Consellería de Política Social (DX Discapacidade y DX Atención Integral Sociosanitaria) Consellería de Emprego e Igualdade (SX da Igualdade) CERMI Galicia EAPN Galicia Federación y asociaciones de daño cerebral</p>
<p>Ayudas económicas directas para:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Realización de tareas domésticas. ● Atención a domicilio de la persona con daño cerebral. 	<p>Consellería de Política Social (DX Discapacidade y DX Atención Integral Sociosanitaria) Consellería de Emprego e Igualdade (SX da Igualdade) Servicios sociales municipales CERMI Galicia EAPN Galicia</p>
<p>Cotización y pensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Modificar el sistema de cálculo de pensiones para que las personas con daño cerebral en situación de incapacitación accedan a unos ingresos dignos. ● Cotización y salario para las personas cuidadoras que se vean obligadas a abandonar permanente o temporalmente su profesión. 	<p>Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones Ministerio de Hacienda Vicepresidencia de Derechos Sociales y Agenda 2030 CERMI Estatal EAPN Estatal FEDACE</p>
<p>Conciliación:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Apoyo real y efectivo para la conciliación laboral de las personas cuidadoras (reducción de horarios, disponibilidad de horas de acompañamiento, etc.). ● Ampliación de los horarios de los recursos de atención diurna para facilitar la conciliación y/o dotación de servicios complementarios. 	<p>Consellería de Política Social (DX Discapacidade) Consellería de Emprego e Igualdade (SX da Igualdade) Servicios sociales municipales Patronal Sindicatos CERMI Galicia EAPN Galicia Federación y asociaciones de daño cerebral</p>
<p>Transporte:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Mejorar la accesibilidad del transporte colectivo disponible. ● Dotación de servicios de transporte adaptado específicos (regulares -asistencia a centros/tratamientos— y discrecionales -actividades puntuales, citas médicas, trámites, etc.-). ● Ayudas para la adquisición/adaptación de vehículos individuales. 	<p>Consellería de Política Social (DX Discapacidade) Consellería de Infraestruturas e Mobilidade Entidades provinciales y municipales CERMI Galicia EAPN Galicia Federación y asociaciones de daño cerebral</p>

FEGADACE

FEDERACIÓN
GALEGA DE
DANO CEREBRAL

www.fegadace.org | fegadace@fegadace.org | 881 643 148



RETNOVA
ProxectiaConsulting



XUNTA DE GALICIA
CONSELLERÍA DE POLÍTICA
SOCIAL

FUNDACION
mariafranciscade
ROVIRALTA

Fundación Barrié